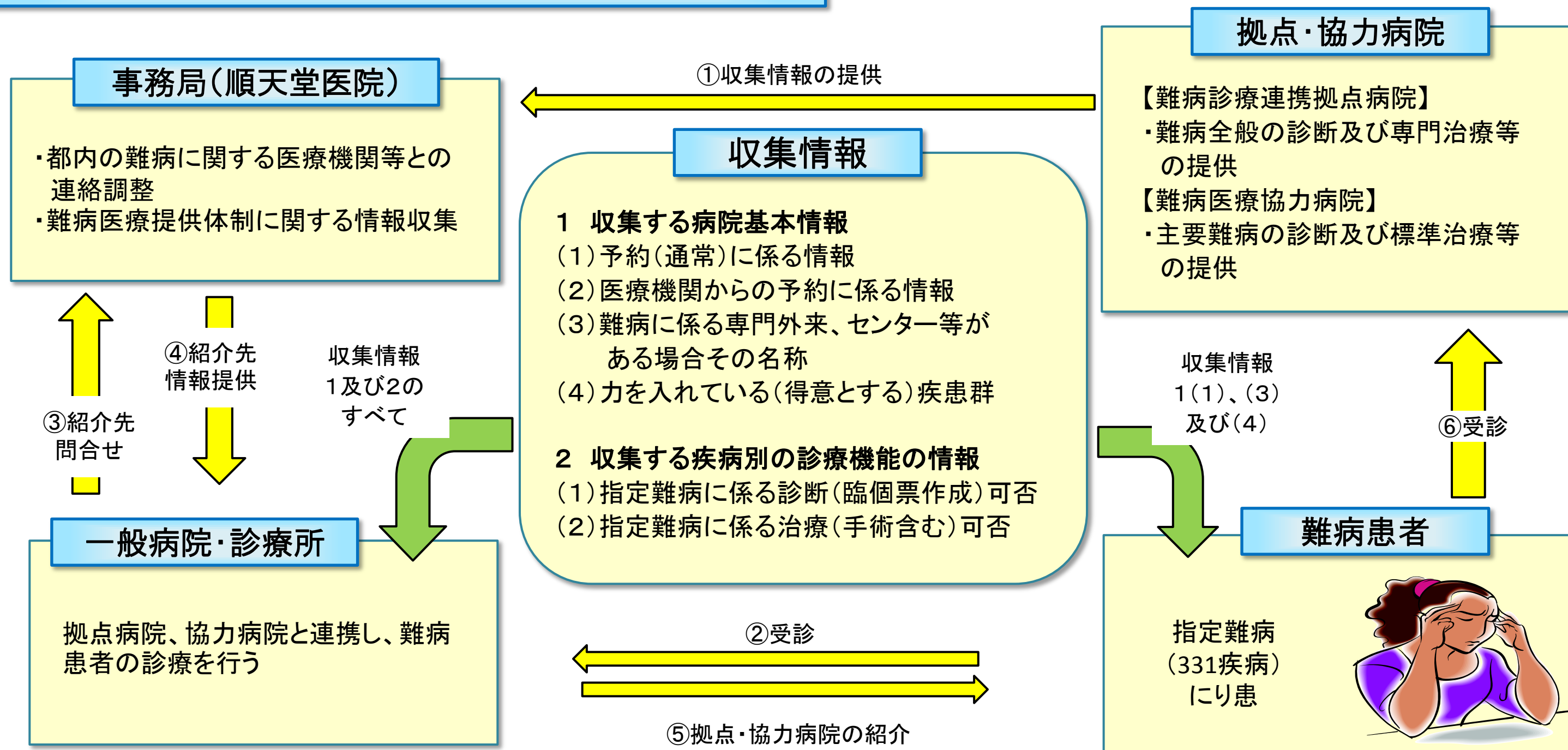


1 情報収集の目的

○より早期に診断・治療が可能となる医療提供体制の構築

- 患者を適切な医療機関に紹介できることが肝要である一方、稀少疾病等では適切な医療機関の検索が困難
- **医療機関が患者紹介にあたり有用な難病に係る診療機能情報**を集約し、医療機関等に提供

2 難病医療ネットワークにおける診療機能情報の流れ



3 平成30年度の進捗状況

- 情報収集を実施
- 基本情報(一般向け)のインターネットでの情報提供開始

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		聖路加国際病院	東京慈恵会医科大学附属病院	日本医科大学付属病院	順天堂大学医学部附属 順天堂医院	東京医科歯科大学医学部附属病院	
診療予約の方法	電話番号	03-5550-7120 (予約センター)	03-3433-1111	03-3822-2131(大代表)	03-3813-3111(代表)	03-5803-4655	
	受付	曜日	月～金	月～土曜日	平日 / 土曜日	①平日 ②土曜日	月曜日～金曜日
		時間	8:30～17:00	午前受付:午前8時～午前11時 午後受付:午前11時～午後3時	8:30～19:00 / 8:30～16:00	①9:00～16:00 ②9:00～15:00	12:00～16:00
	備考	診療情報提供書をご用意の上、 予約センターにご連絡ください。	土曜日や午後の診察については、各診療科 で異なります。 詳細につきましては、各診療科までお問い合 わせ願います。	紹介予約担当部署 患者支援センター 医療連携部門 コール センター	休診日:日曜日、第2土曜日、祝日 創立記念日(5/15)、年末年始(12/29 ～1/3)	基本的に医療機関からの紹介状持参の初診患 者に限る	
得意とする疾患群	神経・筋疾患	○	○		○	○	
	代謝系疾患		○		○	○	
	皮膚・結合組織疾患	○	○		○	○	
	免疫系疾患	○	○		○	○	
	循環器系疾患		○		○	○	
	血液系疾患		○		○	○	
	腎・泌尿器系疾患		○		○	○	
	骨・関節系疾患		○		○	○	
	内分泌系疾患				○	○	
	呼吸器系疾患		○		○	○	
	視覚系疾患		○		○	○	
	聴覚・平衡機能系疾患				○	○	
	消化器系疾患	○	○		○	○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群		○		○	○	
耳鼻科系疾患		○		○	○		
難病に係る専門外来、センター等名称			骨代謝外来(整形外科)	サルコイドーシス外来	炎症性腸疾患外来	難病治療部	
			脊椎外来(脊椎脊髄センター)	パーキンソン外来	サルコイドーシス外来	潰瘍性大腸炎・クローン病先端治療センター	
			股関節外来(整形外科)	神経免疫外来	全身性エリテマトーデス外来	神経難病先端治療センター	
			パーキンソン病外来(神経内科)	脳動脈瘤/もやもや病外来	シェーグレン症候群外来	頭頸部・頭蓋底腫瘍先端治療センター	
			メモリー外来(神経内科)	腎臓・全身性エリテマトーデス外来	多発性筋炎/皮膚筋炎外来	膠原病・リウマチ先端治療センター	
			頭と顔の形外来 (総合母子健康医療センター)	リウマチ外来	ANCA関連血管炎外来	腎・膀胱・前立腺がん先端治療センター	
				先天性異常外来	IgA腎症外来		
			神経線維症外来(皮膚科)	その他については電話にてお問い合わせ ください。	多発性嚢胞腎外来		
			膠原病外来(皮膚科)		多発性硬化症外来		
					脳深部刺激療法外来		
					脳血管内治療外来		
					脊椎診外来		
					網膜色素変性症外来		
					鼻・副鼻腔外来		

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

難病診療連携拠点病院

病院名		東京女子医科大学病院	日本大学医学部附属板橋病院	帝京大学医学部附属病院	杏林大学医学部付属病院	東京都立多摩総合医療センター
診療予約の方法	電話番号	(初診)03-5269-7600 (再診)03-3353-8138	03-3972-8197	各科外来	なし	042-323-9200
	受付	曜日	①平日 ②土曜日	月曜日～土曜日	月曜日～金曜日	月曜日～土曜日
		時間	①9:00～16:30 ②9:00～12:30	平日 8:30～19:00 土曜 8:30～12:00	13時～17時	
	備考	休診日:日曜日、第3土曜日、祝日 創立記念日(12/5)、年末年始(12/30～1/4)	但し、紹介状持参の初診患者に限る		医療機関からの予約のみ可能	予約制ですので紹介状と予約が必要です。 医療機関、患者さんのどちらからでも受け付けています
得意とする疾患群	神経・筋疾患	○		○	○	○
	代謝系疾患	○				
	皮膚・結合組織疾患	○			○	
	免疫系疾患	○			○	○
	循環器系疾患	○			○	○
	血液系疾患	○			○	○
	腎・泌尿器系疾患	○			○	○
	骨・関節系疾患	○			○	
	内分泌系疾患	○			○	
	呼吸器系疾患	○			○	○
	視覚系疾患	○			○	
	聴覚・平衡機能系疾患	○				
	消化器系疾患	○			○	○
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	○			○	
耳鼻科系疾患	○			○		
難病に係る専門外来、センター等名称				神経筋電気診断センター		リウマチ膠原病科外来
				IBDセンター		SLE外来(全身性エリテマトーデス)
						レイノー外来(全身性強皮症等)
						神経眼科外来
						神経耳科外来
						脳神経内科外来
						ALS・MND外来
						神経筋免疫疾患外来
						パーキンソン病DBS外来

難病診療機能調査結果(病院基本情報)



難病医療協力病院

病院名		東京都立神経病院	社会福祉法人 三井記念病院	日本大学病院	東京通信病院	国際医療福祉大学三田病院	北里大学北里研究所病院	
診療予約の方法	電話番号	①成人の場合:042-323-9200 (多摩総合医療センター外来予約センター) ②小児の場合:042-312-8200 (小児総合医療センター外来予約センター)	0120-863-212	03-5577-3448	03-5214-7381	03-3451-8121(代表)	03-5791-6345	
	受付	曜日	①②月曜日～土曜日	月～金曜日・土曜日	①月～金(休日・祝日・休診日を除く), ②土曜日(休日・祝日・休診日を除く)	月曜日～金曜日	月曜日～土曜日	①月～金曜日②土曜日
		時間	①9:00～17:00 ②月～金曜日 9:00～17:00 土曜日 9:00～12:30	月～金曜日(8:30～17:00) 土曜日 (8:30～12:30)	①13:00～16:00, ②9:00～11:00	9:00～17:00	8:30～17:30	①8:30～17:00 ②8:30～12:30
	備考	①翌日予約は15時まで 「神経病院の医師を希望する」とお伝えください ②「神経病院の医師を希望する」とお伝えください。				予約専用はありません。 診療科により時間が異なります。		
得意とする疾患群	神経・筋疾患	○		○		○	○	
	代謝系疾患		○	○		○		
	皮膚・結合組織疾患					○	○	
	免疫系疾患							
	循環器系疾患		○			○	○	
	血液系疾患					○		
	腎・泌尿器系疾患		○			○		
	骨・関節系疾患		○			○	○	
	内分泌系疾患					○		
	呼吸器系疾患						○	
	視覚系疾患						○	
	聴覚・平衡機能系疾患					○		
	消化器系疾患		○			○	○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群							
耳鼻科系疾患					○	○		
難病に係る専門外来、センター等名称				パーキンソン外来			IBDセンター	
				先天代謝・遺伝				
				下垂体				

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		東京都立駒込病院	NTT東日本関東病院	東邦大学医療センター大森病院	日本赤十字社東京都支部大森赤十字病院	独立行政法人地域医療機能推進機構 東京蒲田医療センター	
診療予約の方法	電話番号	03-3823-4890	03-3448-6111(代)		03-3775-3111(病院代表)	03-3738-8221	
	受付	曜日	①月～金曜日②土曜日(診療はしていない)	月曜日～金曜日		月～金	月曜日～金曜日(祝祭日除く)
		時間	①9:00～17:00 ②9:00～12:00	8:30～17:00		13:30～17:00	8:30～17:00
	備考	予約専用ダイヤル、予約センター	※土日・祝日・休日・年末年始を除く ※代表番号によりガイダンスに従い予約願います。	医療機関からの予約依頼のみ承っている。	紹介状お持ちの患者さまのみ医療連携室で予約可能	予約制ではありません。	
得意とする疾患群	神経・筋疾患	○	○	○	○		
	代謝系疾患			○		○	
	皮膚・結合組織疾患		○	○			
	免疫系疾患	○		○			
	循環器系疾患			○		○	
	血液系疾患		○	○			
	腎・泌尿器系疾患	○	○	○	○		
	骨・関節系疾患	○		○		○	
	内分泌系疾患			○			
	呼吸器系疾患			○	○		
	視覚系疾患			○			
	聴覚・平衡機能系疾患			○			
	消化器系疾患	○	○	○		○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群			○			
耳鼻科系疾患			○				
難病に係る専門外来、センター等名称			血液内科外来				
			炎症性腸疾患外来				
			脳神経内科外来				

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		医療法人社団 松和会 池上総合病院	東邦大学医療センター大橋病院	総合病院厚生中央病院	公益財団法人日産厚生会 玉川病院	東京都立広尾病院	独立行政法人 地域医療機能推進機構 東京新宿メディカルセンター	
診療予約の方法	電話番号	0120-56-0356	03-3481-7325	03-3716-8124	03-3432-7454	03-3446-8331	03-3269-8180	
	受付	曜日	月曜日～金曜日	月曜日～金曜日 土曜日(第3を除く)	月曜日～金曜日(祝祭日除く)	月曜日～金曜日	①月～金 ②土	月曜日～金曜日(祝祭日、年末年始休暇を除く)
		時間	8:30～16:00	月曜日～金曜日 8:30～16:30 土曜日 8:30～13:00 (第3を除く)	9:00～16:00	8:30～16:00	①9:00～17:00 ②9:00～11:30	8:30～17:00
	備考				専用電話で対応後、各診療科にて予約対応	患者本人、医療機関からの通常の予約受付	予約は3か月以内とし、当日の予約(取得・変更)はお受けできません。	
得意とする疾患群	神経・筋疾患		○		○		○	
	代謝系疾患						○	
	皮膚・結合組織疾患						○	
	免疫系疾患				○		○	
	循環器系疾患		○		○		○	
	血液系疾患			○			○	
	腎・泌尿器系疾患				○		○	
	骨・関節系疾患			○	○		○	
	内分泌系疾患						○	
	呼吸器系疾患		○		○		○	
	視覚系疾患						○	
	聴覚・平衡機能系疾患						○	
	消化器系疾患			○	○		○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群						○	
耳鼻科系疾患						○		
難病に係る専門外来、センター等名称						パーキンソン病外来		

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		独立行政法人 地域医療機能推進機構 東京山手メディカルセンター	河北総合病院	佼成病院	東京都立大塚病院	公益社団法人 地域医療振興協会 東京北医療センター	医療法人財団 明理会 明理会中央総合病院	
診療予約の方法	電話番号	03-3364-0251		03-3383-1281(代表)	03-3941-5489	03-5963-3312	03-5902-1199	
	受付	曜日	月曜日～金曜日		月曜日～金曜日(祭日除く)	月曜日～土曜日	月曜日～土曜日	平日および土曜日
		時間	8:30～17:00		13:30～16:30	平日9:00～17:00 土曜日9:00～12:30	平日 8:30～17:00 土曜日 8:30～12:00	平日 8:30～17:30 土曜日 8:30～12:30
	備考	総合医療相談室にて対応		再来予約のみ可能				
得意とする疾患群	神経・筋疾患		○					
	代謝系疾患							
	皮膚・結合組織疾患							
	免疫系疾患				○			
	循環器系疾患	○						
	血液系疾患						○	
	腎・泌尿器系疾患							
	骨・関節系疾患							
	内分泌系疾患							
	呼吸器系疾患	○						
	視覚系疾患							
	聴覚・平衡機能系疾患							
	消化器系疾患	○		○				
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群							
耳鼻科系疾患								
難病に係る専門外来、センター等名称	IBDセンター							
	大腸肛門病センター							
	心臓病センター							

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		医療法人社団 明芳会 板橋中央総合病院	順天堂大学医学部附属練馬病院	公益社団法人 地域医療振興協会 練馬光が丘病院	東京女子医科大学東医療センター	東京慈恵会医科大学 葛飾医療センター	同愛記念病院
診療予約の方法	電話番号	03-3967-1181	03-5923-3240		03-6807-6360		03-3625-6071
	受付	曜日	月曜日～土曜日	月曜日～金曜日		月曜日～土曜日(第三土曜日、創立記念日(12/5)、年末年始は除く)	月曜日～土曜日
		時間	月曜日～金曜日 8:00～12:00、12:40～16:30 土曜日 8:00～12:00	9:00～12:00、13:00～16:00		平日9:00～16:30 土曜日9:00～12:30	月曜日～金曜日9:00～17:00 土曜日 9:00～12:00
	備考	疾患ごとに対応可能な曜日、時間が異なりますので事前に確認してください。			対象診療科:内科・産婦人科・泌尿器科・心臓血管外科・呼吸器外科・骨盤底機能再建診療部	初診時の予約はお受けしていません。※ご不明な点は、代表番号(03-3603-2111)へお問い合わせください。	日曜、祝日、年末年始を除く。当院宛の紹介状をお持ちの患者さん。
得意とする疾患群	神経・筋疾患	○	○			○	
	代謝系疾患		○			○	
	皮膚・結合組織疾患	○	○			○	
	免疫系疾患	○	○			○	
	循環器系疾患		○	○		○	
	血液系疾患	○	○				
	腎・泌尿器系疾患	○	○			○	
	骨・関節系疾患	○	○			○	
	内分泌系疾患		○			○	
	呼吸器系疾患	○	○	○		○	
	視覚系疾患		○			○	
	聴覚・平衡機能系疾患		○			○	
	消化器系疾患	○	○	○		○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群						
耳鼻科系疾患		○			○		
難病に係る専門外来、センター等名称			物忘れ・パーキンソン病外来			IBD外来	
			炎症性腸疾患外来			メモリー外来	
						パーキンソン外来	
						脊椎・脊髄外来	

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		東京都立墨東病院	順天堂大学医学部附属 順天堂東京江東 高齢者医療センター	昭和大学江東豊洲病院	日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院	公立福生病院	
診療予約の方法	電話番号	03-3633-5511	03-5857-5111	03-6204-6489		042-551-1111(代表)	
	受付	曜日	月曜日～土曜日	月曜日～土曜日	月曜日～日曜日(休業日を除く)		月曜日～金曜日
		時間	8:30～17:00	月曜日～金曜日 9:00～17:00 土曜日 9:00～12:00	10:00～17:00		13:00～17:00
	備考	・救急を除き、紹介状(診療情報提供書)と予約が必要です。 ・当院で対応できない疾患もありますので、事前に電話でお問い合わせの上、ご予約をお願いします。 ・対応可能な疾患についても、必ずしも当院ですべての対応を行うわけではありません。他院での検査をお願いしたり、症状が安定していれば日常的な診療を他院でお願いする場合があります。		12/28～1/3、5/15、第2土曜日除く	電話での診療予約は承っておりません。		
得意とする疾患群	神経・筋疾患	○			○		
	代謝系疾患						
	皮膚・結合組織疾患						
	免疫系疾患						
	循環器系疾患					○	
	血液系疾患						
	腎・泌尿器系疾患					○	
	骨・関節系疾患					○	
	内分泌系疾患						
	呼吸器系疾患						
	視覚系疾患					○	
	聴覚・平衡機能系疾患						
	消化器系疾患	○				○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群						
耳鼻科系疾患							
難病に係る専門外来、センター等名称							

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		公立阿伎留医療センター	東海大学医学部付属 八王子病院	国家公務員共済組合連合会 立川病院	社会医療法人財団 大和会 武蔵村山病院	日本赤十字社 武蔵野赤十字病院	
診療予約の方法	電話番号	042-558-0321(代表)	042-639-1111	042-524-2438		0422-39-4890	
	受付	曜日	月曜日～金曜日	月曜日～金曜日/第2・4・5土曜日	月曜日～金曜日		月曜日～金曜日(祝日を除く)
		時間	8:30～17:15	8:30～16:30/8:30～14:30	8:30～17:15		12:00～16:00
	備考	患者からの直接の予約は不可		紹介状のある方のみ予約可能ですが、 詳細は地域医療連携センターへご確認してください。	初診は患者からは予約不可	患者様からの予約専用電話 (要紹介状)	
得意とする疾患群	神経・筋疾患		○	○	○	○	
	代謝系疾患		○			○	
	皮膚・結合組織疾患		○			○	
	免疫系疾患		○			○	
	循環器系疾患		○			○	
	血液系疾患		○			○	
	腎・泌尿器系疾患		○		○	○	
	骨・関節系疾患		○	○		○	
	内分泌系疾患		○			○	
	呼吸器系疾患		○			○	
	視覚系疾患		○				
	聴覚・平衡機能系疾患		○				
	消化器系疾患		○		○	○	
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群						
耳鼻科系疾患		○					
難病に係る専門外来、センター等名称							

難病診療機能調査結果(病院基本情報)

病院名		東京慈恵会医科大学附属 第三病院	公益財団法人結核予防会 複十字病院	独立行政法人国立病院機構 東京病院
診療予約の方法	電話番号		042-491-6228	042-491-2934
	受付	曜日		月曜日～土曜日
		時間		8:30～17:00(土曜日は12:00まで)
	備考	予約での初診はお受けしていません。 ※ご不明な点は、代表番号(03-3480-1151)へお問い合わせください。	042-491-9128	042-491-2934
得意とする疾患群	神経・筋疾患		○	○
	代謝系疾患			
	皮膚・結合組織疾患			
	免疫系疾患			○
	循環器系疾患			○
	血液系疾患			
	腎・泌尿器系疾患			
	骨・関節系疾患			
	内分泌系疾患			
	呼吸器系疾患		○	○
	視覚系疾患			
	聴覚・平衡機能系疾患			
	消化器系疾患		○	○
	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群			
耳鼻科系疾患				
難病に係る専門外来、センター等名称				